

NR 136 ISSN 1233-8079

1/2024

# NADZIEJA

KWARTALNIK ODDZIAŁU WARSZAWSKIEGO  
POLSKIEGO TOWARZYSTWA STWARDNIENIA ROZSIANEGO



## *Drodzy Czytelnicy,*

mamy już wiosnę, trochę upalną, a trochę chłodną. Dni są dłuższe, przyroda zbudziła się do życia i wszyscy odczuwają przyływ energii. Niestety, ta wiosenna energia może być zmarnowana przez jeden z bardzo dokuczliwych objawów SM – zmęczenie. Jest to trudne do wyjaśnienia odczucie „odłączenia od prądu”, utrudniające większą, a czasami jakąkolwiek aktywność. I właśnie o zmęczeniu w SM piszemy dość dużo w obecnym numerze Nadziei.

Mechanizm tego objawu wciąż nie jest do końca jasny, nie ma też naprawdę skutecznych i dobrych metod leczenia. Ale wciąż podejmowane są próby znalezienia jakiś form terapii, które przyniosą przynajmniej częściowe złagodzenie trudności. Niestety, najczęściej stosowane leki nie są w pełni skuteczne, a dodatkowo mają różne skutki uboczne. Dość obiecujące są testowane ostatnio metody nefarmakologiczne – na przykład terapia światłem. Pozostaje więc „zdroworozsądkowe” podejście do problemu, tzn. należy unikać nadmiernego wysiłku, uregulować tryb życia, zadbać o dobry sen i, co najważniejsze, nie mieć do siebie pretensji o to, czego nie mogą zrobić.

Bardzo ważny jest odpoczynek i regeneracja ciała, ale nie mniej ważna jest też regeneracja ducha i o tym też piszemy w tym numerze Nadziei.

Ponadto, w ostatnim czasie nastąpiły zmiany w świadczeniach dla osób z niepełnosprawnościami i osób je wspierających. Ponieważ dla wielu z nas dużą trudność stanowi przedzieranie się przez gąszcz przepisów, zamieszczamy szczegółowe omówienie prawnych aspektów i konkretnych ustaleń, co pomoże zrozumieć istotę tych zmian i wyjaśni, jak z tych nowych rozwiązań korzystać.

A na chwilę refleksji nieco nostalgiczny felieton ojca Wacława Oszajcy.

A więc... miłej lektury

*Katarzyna Czarnecka*

# Spis treści

Drodzy Czytelnicy ..... 1

## **CO NOWEGO...**

### **CZYLI O STARYM INACZEJ**

Zmęczenie w SM. Poszukiwane nowe terapie ..... 3

Terapia światłem pomocą w przewlekłym zmęczeniu ..... 7

## **POMYŚL... WARTO**

Przypomnij mi mamo... ..... 10

## **MIEDZY NAMI**

Zmęczenie w SM i jak sobie z nim radzić ..... 15

Dobre samopoczucie duchowe – włączanie  
duchowości do swojego życia ..... 21

A może rekolekcje? ..... 24

## **PRAWO I MY**

Rewolucyjne zmiany w świadczeniach dla osób  
z niepełnosprawnościami i osób je wspierających ..... 28

## **RAZEM**

Co, gdzie, kiedy w Oddziale Warszawskim PTSR ..... 40

Zajęcia w Oddziale Warszawskim PTSR ..... 42

Wypożyczalnia sprzętu rehabilitacyjnego ..... 47

Aktualnie realizowane projekty ..... 48

Co się wydarzyło ..... 52

Co przed nami ..... 53

# CO NOWEGO...

## CZYLI O STARYM INACZEJ

---

### Zmęczenie w SM. Poszukiwane nowe terapie

Zmęczenie jako objaw w stwardnieniu rozsianym opisywane jest jako „przytłaczające poczucie niemocy i wyczerpania”. Nawet 80% osób z SM doświadcza jego upośledzających skutków.

Zmęczenie może mieć różne nasilenie i czas trwania, nie wynika zwykle z poprzedzającego nadmiernego wysiłku lub stresu. Towarzyszy mu wrażenie nieco większego nasilenia istniejących wcześniej objawów neurologicznych, a także zaburzenia percepcji, zaburzenia koncentracji, uwagi i zapamiętywania. U części pacjentów pojawia się ono nagle, „jakby wyłączono prąd”. Każda zaplanowana czynność wydaje się ponad siły, nie do wykonania. To przytłaczające doznanie może wystąpić w dowolnym momencie przebiegu stwardnienia rozsianego i nie wykazano, aby było związane ze stopniem niepełnosprawności, mierzonym w takich skalach jak EDSS (Expanded Disability Status Scale).

Zmęczenie w SM może być trudne do zrozumienia dla członków rodziny i przyjaciół, ponieważ jest niewidoczne dla innych. Brak zrozumienia istoty problemu powoduje, że osoba z SM, która doświadcza zmęczenia, może zostać scharakteryzowana jako „leniwa”. Edukacja rodziny, przyjaciół i partnerów na temat zmęczenia w SM jest bardzo ważna.



Wiele osób cierpiących na stwardnienie rozsiane uważa, że zmęczenie ogranicza ich radość z życia i udział w różnych czynnościach. Zmęczenie może utrudniać wykonywanie zadań w pracy lub w domu.

Chociaż obecnie nie wiemy, co powoduje zmęczenie w stwardnieniu rozsianym, zidentyfikowano szereg czynników mogących je nasilać. Oprócz gorąca i zimna obejmują one brak snu, złą dietę, brak ruchu, nieleczone choroby współistniejące, takie jak infekcje lub depresja, oraz przyjmowanie leków uspokajających. Problemy z pęcherzem, ruchy kończyn, złe nawyki związane ze snem i depresja to jedne z wielu przyczyn, które mogą zakłócać spokojny sen. Trudności ze snem mogą w znacznym stopniu przyczyniać się do zmęczenia, a także depresji.

Osoby cierpiące na depresję, ale nie mające stwardnienia rozsianego, również często doświadczają zmęczenia. Co więcej, zmęczenie jest jednym z objawów wykorzystywanych do diagnozowania depresji. U niektórych osób zmęczenie związane ze stwardnieniem rozsianym może być związane z niezdiagnozowaną depresją. Leki, które pomagają w depresji, mogą być również pomocne w przypadku zmęczenia.

Również leki przyjmowane z powodu innych dolegliwości mogą być przyczyną zmęczenia. Ulotki towarzyszące niektórym z nich mówią: „Może powodować senność” lub „Nie należy obsługiwać ciężkich maszyn podczas przyjmowania tego leku”. Ostrzeżenia te wskazują, że preparat ma działanie

uspokajające, to znaczy może powodować zmęczenie. Dotyczy to zwłaszcza leków stosowanych w terapii zaburzeń czynności pęcherza moczowego, spastyczności i bólu.

Zmęczenie w SM to coś więcej niż tylko znużenie. Może ono sprawić, że nawet małe zadania staną się niewykonalne. Większość osób doświadcza go w jakiś sposób. Badania sugerują, że jest ono bardziej dotkliwe w przypadku stwardnienia rozsianego niż w przypadku innych chorób długoterminowych. Jednak tylko około 30% osób ze stwardnieniem rozsianym oferowane jest jakiegokolwiek leczenie zmęczenia. Znalezienie lepszych i bardziej dostępnych rozwiązań jest więc najwyższym priorytetem.

### **Obecnie dostępne opcje leczenia zmęczenia**

Lekiem najczęściej stosowanym w zmęczeniu w SM jest **amantadyna**. Wyjściowo była środkiem przeciw grypowym, potem otrzymała rejestrację w chorobie Parkinsona i też działa bardzo dobrze na dyskinezy. Lek nie działa doraźnie, lecz długofalowo. Jest to terapia uznana, która u części pacjentów, niestety nie u wszystkich, działa korzystnie zmniejszając zmęczenie.

Według badań klinicznych obecnie stosowane leki nie przynoszą jednak naprawdę znaczącej pomocy, a niektóre z nich mają poważne skutki uboczne. Dlatego prowadzone są badania nad skutecznością stosowania w przypadku zmęczenia innych, nefarmaceutycznych metod. Naukowcy z King's College London i Queen Margaret University dokonali przeglądu tych metod i stwierdzili, że **terapia poznawczo-behawioralna (CBT)** może przynosić istotną poprawę. Okazało się, że choć nie wszystkie problemy są tylko w twojej głowie, rozmowa o nich może naprawdę pomóc.



Terapia poznawczo-behawioralna (CBT) dla zmęczenia różni się od bardziej znanej CBT dla zdrowia psychicznego. Naukowcy uważają, że infekcje i inne czynniki biologiczne wywołują zmęczenie,

a nasze myśli, uczucia i zachowania mogą następnie ten stan pogorszyć. Badania wykazały na przykład, że zachowania typu „wzrost i spadek” mogą zwiększyć zmęczenie. Kiedy jednego dnia masz dużo energii, starasz się to wykorzystać. Ale po tym może nastąpić „załamanie”, w którym unikasz aktywności tak bardzo, jak to możliwe. Może to powodować uczucie frustracji i niepokoju.

Terapia poznawczo-behawioralna stosowana w przypadku zmęczenia, na początku koncentruje się na osiągnięciu stałego poziomu codziennej aktywności i dobrych wzorców snu, a następnie zwiększaniu aktywności w miarę upływu czasu. Ważne jest również, aby nauczyć się współczucia dla samego siebie i radzenia sobie z trudnymi emocjami.

Przegląd metod nielekowych wykazał również, że niektóre rodzaje **ćwiczeń** znacznie zmniejszają zmęczenie związane ze stwardnieniem rozsianym. Bardzo obiecujące jest połączenie ćwiczeń, które zwiększają tętno, siłę i równowagę.

*za: MS Matters Spring 2023*

## **Terapia światłem pomocą w przewlekłym zmęczeniu**

Najczęstszym objawem związanym ze stwardnieniem rozsianym jest bardzo silne zmęczenie. Dotyka ono od 75% do nawet 99% pacjentów. Większość z nich uważa zmęczenie za najbardziej uciążliwy symptom. Według części ekspertów przyczyną patologicznego zmęczenia może być uszkodzenie nerwów wywołane przez stwardnienie rozsiane.

W niedawnym badaniu, grupa badawcza kierowana przez prof. Stefana Seidela z Uniwersytetu Medycznego w Wiedniu wykazała, że terapia światłem (lightbox) to obiecująca metoda leczenia nefarmakologicznego. Już po czternastu dniach stosowania pacjenci objęci badaniem wykazywali wymierne złagodzenie objawów zmęczenia. Naukowcy po raz pierwszy oparli się nie tylko na ankietach, ale także na obiektywnych pomiarach. U 26 uczestniczących w badaniu pacjentów ze stwardnieniem rozsianym wykluczono inne niż SM przyczyny zaburzenia snu i czuwania, stosując metody typowe dla medycyny snu.

– W ten sposób ustaliliśmy na przykład, że zmęczeni pacjenci ze stwardnieniem rozsianym nie cierpią na bezdech senny ani okresowe ruchy nóg podczas snu. Oba te zaburzenia snu mogą prowadzić do zmęczenia w życiu codziennym – wyjaśnił kierownik badania Stefan Seidel.

Wszystkie badane osoby były pacjentami Oddziału Neurologii Uniwersytetu Medycznego w Wiedniu i Wiedeńskiego Szpitala Ogólnego (AKH). Uczestników wyposażono w źródła światła do samodzielnego testowania w domu. Połowa uczestników otrzymała emitującą światło dzienne lampę o jasności 10 000 luksów, druga połowa – identyczną lampę, która





dzięki filtrowi emitowała światło czerwone o natężeniu poniżej 300 luksów.

Czerwone światło używane przez grupę kontrolną nie przyniosło żadnego efektu, natomiast wyraźne po-

zytywne efekty zaobserwowano w drugiej grupie. Już po czterech dniach uczestnicy, którzy używali lampy światła dziennego o natężeniu 10 000 luksów przez pół godziny każdego dnia, wykazywali poprawę fizycznej i psychicznej wydolności. Grupa uczestników wystawionych na działanie jasnego światła była też mniej senna w ciągu dnia w porównaniu z drugą grupą.

Leczenie światłem wydaje się być obiecującą metodą, jednak autorzy zastrzegają, że wyniki nadal wymagają potwierdzenia w kolejnym badaniu na większą skalę. Dokładne tło skuteczności takiego leczenia ma być również przedmiotem dalszych badań naukowych.

*za: Multiple Sclerosis Journal – Experimental, Translational and Clinical, „Bright light therapy as a non-pharmacological treatment option for multiple sclerosis related fatigue: A randomized sham-controlled trial”, <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/20552173221133262>*

# POMYŚL... WARTO

---



*Jesteśmy tak zaangażowani w robienie rzeczy,  
aby osiągnąć cele o wartości zewnętrznej,  
że zapominamy o wartości wewnętrznej, o tym,  
że w tym wszystkim chodzi o zachwyty  
związany z życiem.*

*Joseph Campbell*

## **Przypomnij mi mammo...**

Jak się już ma za sobą, a raczej w sobie, trzy czwarte stulecia, ma się prawo nawet do starczego bajdurzenia, a tym bardziej korzystania z tego co się przez ten czas mówiło, robiło i myślało – właśnie w tej kolejności. Na przykład spoglądając w lustro coraz częściej i wyraźniej widzę w nim mojego ojca, natomiast w podejściu do ludzi i zwierząt dostrzegam sposób reagowania na nie mojej mamy. Chowałem się na wsi, a tam, te ponad siedemdziesiąt lat temu, oczywiście nikt dzieciom bajek na dobranoc nie czytał. Dopiero za mojej pamięci doprowadzono do wsi prąd, praktycznie w każdej, krytej słomą chałupie, zamiast podłogi było klepisko. Do szkoły książki i zeszyty nosiliśmy w katarynkach, czyli w czymś na wzór plecaków ze sztywnej tektury lub cienkich deseczek. Te drugie były fajniejsze, zimą można było je użyć zamiast sanek.

Latem zaś, w wakacje, gdy katarynki poszły w kąt, a rodzice i dziadkowie poszli w pole i wieś przeszła w nasze ręce, to



dopiero był raj. Co prawda pod nieobecność rodziców powinni mieć na nas oko najstarsi, którzy już do roboty w polu się nie nadawali, ale oni zwykle woleli drzemać w sadzie, niż z nami się użerać. Zabawy musieliśmy sobie wymyślać sami. No i wymyślaliśmy, łącznie z puszczeniem z dymem paru zabudowań. Zwykle jednak nie powodowały one aż tak tragicznych skutków. Przeciwnie, wiele mnie nauczyły. Po pierwsze, że nie ma co oglądać się na innych, ale samemu trzeba brać się do roboty, to znaczy do szukania sposobu na wykorzystanie czasu, dopóki ten czas jeszcze się ma. Pod wieczór przyjdą rodzice i trzeba będzie, tak to dzisiaj widzę, przestać być rozbawionym dzieckiem i stać się dorosłym. Dzięki temu, jako najstarszy w domu, na przykład nauczyłem się i polubiłem gotowanie.

Jeszcze inne czasy nastąpiły, gdy już założyli nam elektrykę i lampy naftowe poszły na strych, i dali nam kołchoźniki, czyli doprowadzili radiofonię przewodową. Nasza edukacja bez książek nabrała przyspieszenia. Pamiętam pierwszą lekcję z wychowania obywatelskiego, której udzielił mi mój ojciec. Od wczesnej wiosny do późnej jesieni pracował jako cieśla, natomiast na zimę stawał się stolarzem i pracował w domu, czyli w dużej izbie. Tam ustawiał warsztat stolarski i robił od krzesel i stołów począwszy, a na saniach skończywszy. Któregoś roku, gdzieś w połowie lat pięćdziesiątych ubiegłego wieku, w Wielkim Tygodniu w radio zaczęli mówić o zbliżających się świętach, ale nie Wielkanocnych, tylko wiosennych. Tego mojemu ojcu było już za wiele. Ojciec nasz, jeśli używał grubego słowa, to bardzo, bardzo rzadko i wtedy nie było przeprosin. Na gipsowym odbiorniku wylądował ojcowski hebel, dla niewtajemniczonych strug, i w chałupie zaległa cisza. Ojciec pozbierał z podłogi skorupy oraz inne części i wyniósł do sieni. Po chwili wrócił i powiedział: „Nie będzie mi tu komuszysko dupy

zawracał”. Od tamtej pory wiedziałem, że trzeba uważać na różnych przekręcaczy, bo człowiekowi normalnemu źle robią. A jeśli już jesteśmy przy Wielkanocy, to może jeszcze jedno ważne, przynajmniej dla mnie, wspomnienie. Tym razem, że tak powiem, trochę nabożne.

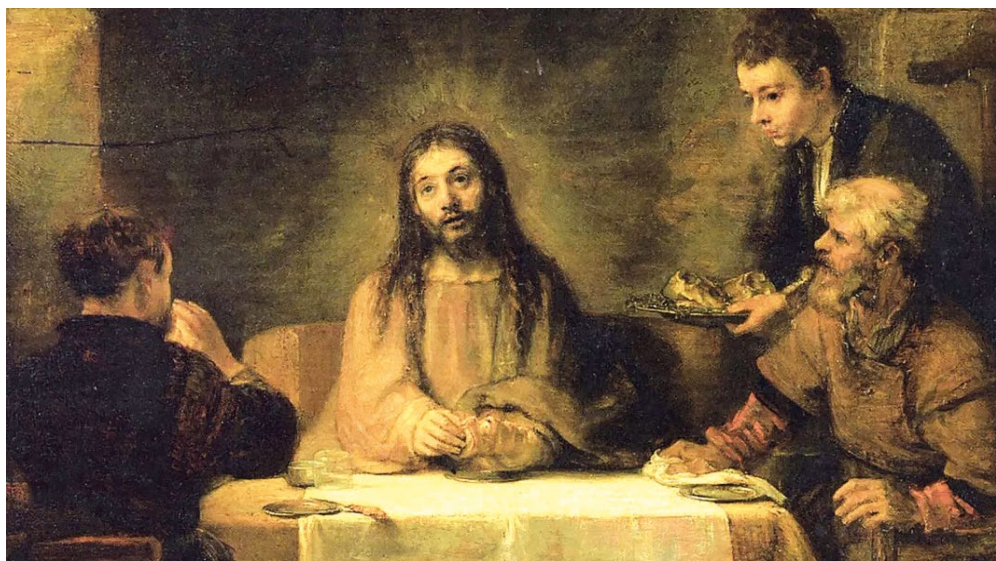
Z mojej wsi, która wtedy nazywała się Żwiartów, a teraz Zwiartów, do kościoła w Dzierążni było dobre pół godziny drogi, wiosną bardzo błotnistej, bo lessowej, co w dotarciu na nabożeństwo w niczym nie przeszkadzało. Moja rodzina, jak wszyscy, oczywiście z małymi wyjątkami, była, powiedziałbym, pobożna zdroworozsądkowo, podobnie jak nasz ówczesny proboszcz ks. Witold Korsak. A tak wcale nie na marginesie, tych najpóźniejszych jakoś nie lubiliśmy, gdyż byli, a raczej były, nie do użycia. Ta zdroworozsądkowość przejawiała się w poszanowaniu naturalnego biegu rzeczy. Na przykład w czasie sianokosów, czy we żniwa, gdy w niedzielę zbierało się na deszcz, żadnemu chłopu, a to znaczy także żadnej kobiecie, dziecku czy dziadkom, przez chwilę w głowie nie powstało, żeby zamiast zwozić siano z łąki, czy zboże z pola do stodoły, iść do kościoła. Nawet gdy ktoś z tego powodu miał jakieś zgrzyty w sumieniu, w następną niedzielę wspomniany proboszcz wchodził na ambonę i ogłaszał: „W ubiegłą niedzielę, kiedy rano przez okno



zobaczyłem, że idzie wielka chmura i będzie lało, dałem wam wszystkim dyspensę, bo chleb to rzecz święta i nie wolno go marnować. Za to teraz trzeba się pomodlić: Ojcze nasz” itd.

Ale zaraz, miało być o Wielkanocy, a tu mamy o lecie. To teraz będzie o śniadaniu wielkanocnym. W zwiartowskich domach w Wielką Niedzielę na śniadanie nie podawano żurku, ale biały barszcz, który zaczynano przygotowywać już tydzień wcześniej. Najpierw trzeba było w glinianym garnku zalać ciepłą wodą kilka kromek razowego, żytniego chleba i odstawić w ciepłe miejsce, „żeby się zakwasiło”. W Wielką Sobotę po południu zawartości garnka, po precedzeniu przez „szmatkę”, dodawano do wywaru (rosolu z kości) i zagotowywano. W Wielką Niedzielę, po powrocie z rezurekcji, barszcz tylko podgrzewano, jako że ani w Boże Narodzenie, ani tym bardziej w Wielkanoc gotować nie było można. Przy stole barszcz, po zaciągnięciu śmietaną, nalewano do talerzy i dodawano pokrojoną w kostkę paskę, nazywaną dzisiaj, moim zdaniem nieładnie, święconką. Nasza paska to po prostu tzw. koszyk wielkanocny. Zatem paska, w przeciwieństwie do święconki, która kojarzy się jedynie z gastronomią, niesie ze sobą, mówiąc patetycznie i w tym przypadku właściwie, pamięć wieków. Nawiązuje do wieczerzy paschalnej „naszych starszych braci w wierze” Żydów, do Ostatniej Wieczerzy Pana Jezusa z apostołami, a nawet do przedchrześcijańskich świąt ku czci zmarłych. A nawet więcej – śniadanie wielkanocne, dzięki temu barszczowi z paską, przypomina, że najważniejsze dla człowieka rzeczy od zawsze działały się przy stole. W chrześcijaństwie na przykład wszystko zaczęło się na weselu w Kanie Galilejskiej, gdzie Jezus w sobie właściwy sposób, ratuje szczęście nowożeńców przed zniszczeniem.

Przypomina też, że Jezus chętnie korzystał z zaproszenia na posiłek czy przyjęcie, zwłaszcza gdy zapraszali Go ludzie uchodzący za bezbożników. Wreszcie gdy był już bliski śmierci, Jezus zbiera uczniów przy stole, żeby się z nimi umówić na dalsze spotkania, już spoza grobu. Obiecał im, że jeśli tylko zbiorą



się w kilka osób, zaczną Go wspominać, czytać co o Nim napisali świadkowie czy Biblię oraz dzielić się chlebem i winem, a więc posilać się, tak On będzie z nimi. Tak już bowiem jest, że Bóg kocha przebywać z ludźmi takimi, jakimi są, dobrymi i złymi.

Patrząc z perspektywy wielu lat muszę przyznać, że mój ojciec, rozbijając radioodbiornik, miał rację i nie miał racji. Miał, gdyż dobrą rzeczą jest umiejętność odróżniania dobra od zła, prawdy od fałszu, piękna od brzydoty. Natomiast niedobłą jest rzeczą użycie siły tam, gdzie wystarczyłyby słowa. Ale, nie byłbym jezuitą, gdybym to „ale” sobie odpuścił: Ale, jak było, tak było, cenną umiejętność przekazali mi rodzice i mój zwiartowski świat, jego kultura – „płacz z płaczącymi i śmieć się ze śmiejącymi”.

*ojciec Wacław Oszajca SJ*

# Między nami

---

## Zmęczenie w SM i jak sobie z nim radzić

*Minął około rok odkąd miałem poważny rzut, który osłabił moje nogi i spowodował większe zmęczenie. Kiedy w przeszłości miałem rzuty, problemy zawsze ustępowały po kilku miesiącach i byłem w stanie kontynuować normalne czynności. Tym razem jednak nadal często się potykałem i każdego popołudnia byłem bardzo zmęczony. Starłem się utrzymywać normalną rutynę fizyczną i ignorować objawy, nadal chodząc codziennie na lunch do restauracji w dół ulicy, chodząc po schodach zamiast jeździć windą itp. Kiedy mój szef wspomniał o mojej zmniejszonej wydajności popołudniami wiedziałem, że lepiej spróbować czegoś nowego. Zadzwoniłem do Stowarzyszenia SM i poszedłem na ćwiczenia rehabilitacyjne i terapię zajęciową. Podczas sesji odkryłem, że wiele rzeczy, które robię, przyczynia się do mojego popołudniowego zmęczenia, ale mogę spróbować to zmniejszyć. Na przykład otrzymałem ortezę, która pomogła mi unieść stopę, co faktycznie spowodowało, że byłem mniej zmęczony. Program ćwiczeń aerobowych, który rozpocząłem, naprawdę pomógł mi znów poczuć się sprawnym. Zmniejszając ilość stania i chodzenia w ciągu dnia odkryłem, że mogę znowu pracować. Mój szef skomentował poprawę. Teraz, mimo że objawy wyglądają na trwałe, naprawdę radzę sobie całkiem dobrze i, co więcej, mam satysfakcję z tego, jak sobie poradziłem z tym problemem.*



**Są różne rodzaje zmęczenia związanego ze stwardnieniem rozsianym:**

- **zmęczenie związane z problemami z poruszaniem się**

W przypadku stwardnienia rozsianego problemy z poruszaniem się mogą sprawiać, że zwykłe czynności wymagają tak dużego wysiłku fizycznego, że osoba jest nim wyczerpana. Jest to szczególnie prawdziwe w przypadku osób z osłabieniem rąk lub nóg.



- **zmęczenie ruchowe**

Jest to rodzaj zmęczenia występujący w mięśniach (najczęściej nóg lub ramion), które nie otrzymują odpowiednich impulsów nerwowych z powodu demielinizacji. Mięśnie te mogą szybko się męczyć przy wielokrotnym użyciu, powodując uczucie skrajnego osłabienia i regenerując się po okresie odpoczynku.

- **zmęczenie związane z problemami oddechowymi**

Stwardnienie rozsiane może czasami wpływać na oddychanie, a gdy tak się dzieje nawet proste czynności mogą być męczące. Dotyczy to zwłaszcza osób, u których występują najpoważniejsze fizyczne objawy SM.

- **pierwotne zmęczenie związane ze stwardnieniem rozsianym**

Jest to diagnoza eliminacyjna. Po wykluczeniu lub skutecznym leczeniu wszystkich innych przyczyn zmęczenia, pozostaje pierwotne zmęczenie SM.

Te trudne okresy nie zawsze są rozumiane przez rodzinę, opiekunów i lekarzy. Najczęściej zalecana rada „weź się w garść” oczywiście nie ma tu żadnego zastosowania. W okresach nasilenia tego objawu trzeba zastosować wobec siebie pewną „taryfę ulgową”, tzn. unikać przemęczenia, unikać nadmiaru używek, uregulować tryb życia, pamiętać o właściwej liczbie godzin snu i nie mieć do siebie pretensji o mniejszą niż dawniej wydolność zawodową lub domową.

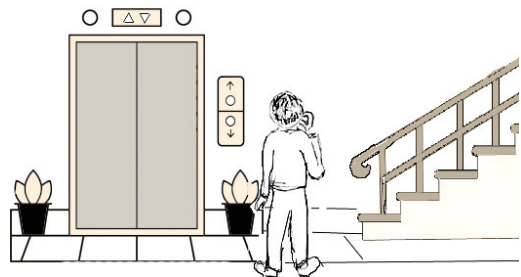
### **Jak można sobie pomóc?**

- **osłabienie lub problemy z koordynacją mięśni (ataksja)**

Pomocą może być sprzęt ułatwiający poruszanie się (urządzenia wspomagające chód i urządzenia ułatwiające poruszanie się): laski, kule, chodziki, urządzenia do przenoszenia, wózki inwalidzkie, skutery. Pomocny może być też odpowiedni program ćwiczeń – niewielka poprawa siły i elastyczności może ułatwić codzienne czynności.

**WAŻNE:** Wprawdzie ćwiczenia fizyczne zmniejszają problemy związane ze zmęczeniem w stwardnieniu rozsianym u niektórych osób, ale nie pomagają wszystkim. Właściwy program ćwiczeń powinien zwiększać poziom energii, a nie go obniżać. Przed podjęciem ćwiczeń skonsultuj się z fizjoterapeutą i uzyskaj zgodę swojego lekarza.

Nie myl ćwiczeń fizycznych z funkcjonowaniem. Korzystaj z windy, a nie ze schodów. Korzystaj z miejsc



parkingowych przeznaczonych dla osób niepełnosprawnych – oszczędzaj kroki i energię.

- **spastyczność**

Pomocne mogą być ćwiczenia rozciągające. Będziesz czuć się lepiej i poruszać się sprawniej, jeśli utrzymasz ciało tak elastyczne, jak to tylko możliwe. Fizjoterapeuta może pokazać prawidłową formę odpowiednich ćwiczeń rozciągających.

Leki na spastyczność mogą pomóc w rozluźnieniu, jednak mogą również zwiększać zmęczenie.

**WAŻNE:** Jeśli przyjmujesz leki na spastyczność, nie przyjmuj środków uspokajających ani alkoholu, w tym środków nasennych bez recepty. W razie jakichkolwiek pytań dotyczących tego, które leki są dozwolone, należy zwrócić się do lekarza.

- **problemy z oddychaniem**

Techniki oddychania mogą pomóc. Fizjoterapeuta może nauczyć ćwiczeń oddechowych mających na celu poprawę wydajności płuc.

Jeżeli siedzisz na wózku, ważna jest również właściwa postawa i oparcie. Fizjoterapeuta może polecić zmiany i wskazać pomoce, które sprawią, że oddychanie będzie mniej męczące. Na przykład zmiana z ręcznego wózka inwalidzkiego na wózek z napędem elektrycznym może znacznie złagodzić zmęczenie związane z oddychaniem. Zmiana krzesła z miękkim oparciem na krzesło z podparciem lędźwiowym również może być po-



mocne. Siedzenie w pozycji wyprostowanej zamiast zgarbionej często ułatwia oddychanie.

### **Co możesz sam zrobić, żeby sobie pomóc?**

- Rzuć palenie, bo to obciąża płuca, pogarszając zmęczenie, a oddychanie i proste czynności nie będą już tak męczące.
- Wprowadź dobrze zbilansowaną, niskotłuszczową dietę z dużą ilością białka i odpowiednią ilością płynów – doda organizmowi energii.
- Zaplanuj swój dzień zgodnie z naturalnym rytmem biologicznym i ustal harmonogram snu. Jeśli bezskutecznie próbujesz zasnąć przez ponad 30 minut, wstań z łóżka i wykonaj spokojną czynność, aż poczujesz się zmęczony.
- Dostosuj poziom aktywności. Zaplanuj czynności, które musisz wykonać, w czasie, kiedy masz najwięcej energii. Oszczędzaj siły na to, co jest dla ciebie najważniejsze. Ustal priorytety, a następnie skup się na nich. Ogranicz zadania, które nie są naprawdę konieczne.
- Upewnij się, że pijesz dużo wody w ciągu dnia, bez względu na to, co jeszcze pijesz. **UWAGA:** Kofeina może utrudniać zasypianie. Alkohol może pomóc ci zasnąć, ale może uniemożliwić ci spokojny sen.
- Pij chłodne płyny. Obniżenie temperatury ciała pomaga poczuć się wypoczętym. Chłodne prysznice, klimatyzacja, pływanie lub terapia w basenie w chłodnej wodzie, lekkie ubrania i sprzęt chłodzący mogą pomóc pokonać efekty przegrzania.





Korzystaj z drzemek. Drzemka to spokojny okres odpoczynku – niekoniecznie snu – w ciągu dnia, kiedy normalnie nie śpisz. Daje odpocząć zmęczonym mięśniom i pompuje energię z powrotem do organizmu. Przygotowując się do drzemki wyłącz telewizor czy komputer lub przejdź do cichego otoczenia. Miejscem może być kanapa, fotel, łóżko (na wierzchu, a nie pod kołdrą). Możesz nawet drzemać z głową na biurku. Rozluźnij obcisłe ubrania (nie zakładaj bielizny nocnej). Przyciemnij światła. Jeśli nie możesz tego zrobić, zwróć się w stronę ściany lub użyj maski na oczy. Zasuń zasłony lub rolety. Używaj lekkiego przykrycia, żeby uniknąć wychłodzenia lub przegrzania.

Drzemka może trwać 10-30 minut, nawet trzy razy dziennie lub 1-2 godziny, nie częściej niż raz dziennie. Trzeba jednak pamiętać, że drzemki są pomocne tylko wtedy, gdy nie zakłócają snu nocnego.

*za: Fatigue: What You Should Know,  
w: A guide for people with SM*

*<https://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Brochures/Brochure-Fatigue-What-You-Should-Know.pdf>*

## Dobre samopoczucie duchowe – włączanie duchowości do swojego życia

Duchowość można rozumieć jako to, co nadaje życiu sens i poczucie witalności. Kiedy ludzie łączą się ze swoim duchowym wnętrzem, czują się skupieni, spokojni i pełni energii. Duchowość jest potężnym elementem ludzkiego doświadczenia, który może pomóc w osiągnięciu dobrego samopoczucia w obliczu życiowych wyzwań i przeszkód, w tym życia z chorobą taką, jak SM.

Przekonania religijne mogą, ale nie muszą, być kluczowe dla duchowości danej osoby. Dla niektórych religia jest siłą napędową lub zasadą organizującą ich duchowość. Dla innych sfera duchowa znajduje odzwierciedlenie w ich związku z naturą, innymi ludźmi, formami sztuki lub czymkolwiek innym, co nadaje ich życiu szczególne znaczenie.



Wiele razy w życiu uświadamiamy sobie, najczęściej w obliczu poważnej zmiany lub kryzysu, że jesteśmy w duchowej podróży. Chiński znak oznaczający kryzys składa się z dwóch znaków, z których jeden oznacza niebezpieczeństwo, a drugi szansę\*. Każdy kryzys przynosi obawy o niepewną przyszłość, ale także możliwości rozwoju, w tym:

- stawanie się bardziej samoświadomym;
- odkrycie wewnętrznych mocnych stron i zasobów;
- znalezienie sensu w wyzwaniu;
- odkrycie większej równowagi, harmonii i celu;
- zmiana poczucia bezsilności w poczucie twórczej siły;
- znalezienie możliwości rozwoju osobistego i zwiększonej odporności;

- pogłębione, bardziej znaczące relacje z innymi.

Jeśli wyobrażasz sobie życie jako ścieżkę, a kryzysy lub wyzwania jako objazdy po drodze, poniższe uwagi mogą pomóc ci w poruszaniu się w tej podróży.

### **Rozpoznawanie znaczenia emocji**

Żal jest naturalną reakcją na stratę. Niezależnie od tego, czy jest to utrata ukochanej osoby, diagnoza stwardnienia rozsianego, zmiana w funkcjonowaniu lub jakiegokolwiek inne zakłócenie na ścieżce życia, zdrowa żałoba jest pierwszym krokiem w kierunku uzdrowienia. Proces żałoby przygotowuje grunt pod wyznaczanie celów, kreatywne rozwiązywanie problemów i rozwój osobisty.

### **Identyfikacja tego, co cię wyczerpuje i tego, co cię podtrzymuje**

Radzenie sobie ze zmianami i wyzwaniami wymaga energii. Biorąc pod uwagę, że zmęczenie jest jednym z najczęstszych i najtrudniejszych objawów stwardnienia rozsianego, pomocne jest zidentyfikowanie rzeczy w twoim życiu, które wyczerpują cię fizycznie i emocjonalnie, a także rzeczy w twoim życiu, które stymulują, napędzają i uzupełniają energię.

### **Uporządkowanie priorytetów**

Gdy energia jest ograniczona, a wyzwania życiowe wydają się tworzyć niekończące się przeszkody, pomocne jest ustalenie priorytetów w zakresie sposobów wydatkowania energii – zarówno fizycznej, jak i emocjonalnej – oraz czasu. Skupianie swojej energii na rzeczach, które są dla ciebie najważniejsze i najbardziej zgodne z twoimi celami i wartościami osobistymi, jest częścią pozostawania na ścieżce duchowej.

### **Utrzymywanie równowagi w relacjach**

Wyzwania życiowe danej osoby, w tym nieprzewidywalne objawy SM, wpływają również na bliską rodzinę i przyjaciół. Czasami zmieniają role i obowiązki w związku, wpływają na wspólne działania, kwestionują intymność, wymagają przedefiniowania wspólnych planów i celów. Praca nad utrzymaniem równowagi i więzi w cennych relacjach jest częścią duchowej ścieżki człowieka

### **Łączenie się ze swoim prawdziwym „ja”**

Częścią duchowej podróży jest łączenie się ze swoim prawdziwym „ja”. „Ja”, które rozpoznaje i ufa własnym motywacjom, emocjom i pomysłom, rozpoznaje swoje mocne i słabe strony, działa w sposób odzwierciedlający osobiste wartości i potrzeby oraz pozwala na prawdziwą intymność z innymi.

### **Budowanie duchowości w swoim życiu**

Codziennie życie często jest pod zbyt dużą presją, by znaleźć czas na wewnętrzną refleksję, świadomość uczuć – własnych i innych – oraz rozwój osobisty. Znalezienie i utrzymanie swojego duchowego „ja” wiąże się z wygospodarowaniem czasu i przestrzeni na odkrywanie, pielęgnowanie i uzupełnianie swojego wewnętrznego „ja”, skupianie się z intencją na możliwościach zmiany i rozwoju oraz pozostawanie otwartym na nowe pomysły, uczucia i sposoby interakcji ze światem.

za: <https://www.nationalmssociety.org/Living-Well-With-MS/Spiritual-Well-Being>





\* Warto wiedzieć, że przywołane w tekście popularne stwierdzenie, że chiński zapis słowa „kryzys” to niebezpieczeństwo i szansa – nie jest do końca prawdziwe.

Według amerykańskiej dziennikarki Emily Hsiu-Ching Chang, kryzys 危机 (wēi jī), gdzie 危(wēi) rzeczywiście tłumaczy się jako „niebezpieczeństwo, zagrożenie”. Jednak 机(jī) samo w sobie nie przekłada się jako „szansa”. 机↔会 (jī huì) oznacza „okazję”, ale dokładne tłumaczenie samego 机(jī) to raczej „kluczowy punkt, w którym coś zaczyna się zmieniać”. Można uznać, że ten połączony efekt jest nawet bardziej pouczający niż często reklamowany mem „niebezpieczeństwo + szansa”. W kryzysie musimy być świadomi niebezpieczeństwa i robić wszystko, co w naszej mocy, aby osiągnąć pozytywny wynik.

za: <https://www.linkedin.com/pulse/chinese-word-crisis-emily-chang>

## A może rekolekcje?



Jedną z propozycji pomocy we włączeniu duchowości w swoje życie może być uczestnictwo w kilkudniowych rekolekcjach w milczeniu prowadzonych według metody świętego Ignacego Loyoli. Takie rekolekcje organizujemy od ponad 30 lat – najpierw w Magdalence pod Warszawą, potem w Brańszczyku nad Bugiem, a od sześciu lat w Warszawie-Falenicy.

Przez wiele lat te rekolekcje prowadził jezuita, ojciec Jerzy Zakrzewski, sam chory na SM (na zdjęciu z prawej strony). Potem, znany wielu z nas, ojciec Wacław Oszejca (na zdjęciu poniżej z prawej strony), a także inni jezuiti.

Od początku, oprócz chorych na SM, w rekolekcjach uczestniczą osoby z innymi rodzajami niepełnosprawności. Osobami potrzebującymi pomocy opiekują się wolontariusze, którzy też odprawiają swoje rekolekcje. Wszyscy uczestnicy tworzą wspólnotę sprawnych i mniej sprawnych, którzy wspólnie, chociaż w milczeniu, modlą się, medytują.

Rekolekcje są czasem wyciszenia, oderwania od codziennego „przebodźcowania” (służy temu milczenie i wyłączone komórki) i skupienia na sprawach ducha, na tym, co najgłębiej w nas szuka odpowiedzi na pytanie o sens życia, relacje z Bogiem, ludźmi i samym sobą.

Poniżej prezentujemy fragmenty wypowiedzi uczestników rekolekcji, członków Oddziału Warszawskiego PTSR, którzy dzielili się swoimi wrażeniami w poprzednich numerach Nadziei.

*W sierpniu uczestniczyłam w rekolekcjach ignacjańskich dla osób niepełnosprawnych. Rekolekcje to osobista modlitwa w klimacie milczenia. Przyznaję: byłam pełna obaw. Duchowość św. Ignacego z Loyoli wydawała mi się ogromnie surowa. Pięć dni*





*w milczeniu i medytowanie nad Słowem Bożym pod okiem Opiekuna duchowego (obiektywizujemy swoje doświadczenie duchowe z osobą towarzyszącą). Dotąd nie medytowałam. Myśli, które mi towarzyszyły były takie: nie poddasz, daj sobie spokój, wycofaj się.*

*Na szczęście zdecydowałam się im nie poddać. I jakże dobrze się stało. Był to piękny czas, obfitujący w niezwykle doświadczenia duchowe. Czas spędzony na rekolekcjach był dla mnie czasem autentycznie*

*błogosławionym. Po pierwsze, mimo obaw dałam radę zachować milczenie. Po drugie, powoli zaczęłam uczyć się medytować nad Słowem Bożym – dosłownie z godziny na godzinę były postępy (czas na rekolekcjach jest o wiele bardziej intensywny niż w codziennym życiu). Po trzecie, Pan Bóg rozwiązał kilka węzłów, które pętały moje życie. I po czwarte, uwolnił mnie od wiążących mnie schematów, w tym bardzo mi pomógł o. Wacław Oszejca.*

### **Beata, chora na SM**

*Myśli w ciszy ignacjańskich ćwiczeń dały mi wnikliwe spojrzenie w głąb siebie, które mnie nie dotuje. Wręcz przeciwnie – dostałam dawkę mocy i prawdziwej otuchy nie tylko od osoby, przed którą mogłam snuć wyniki mej medytacji. To było Coś więcej. Panujące obowiązkowo milczenie temu sprzyjało, dawało wytchnienie. Tym bardziej, że atmosfera wśród uczestników była ser-*

deczna – porozumienie bez słów to był i uśmiech, i spojrzenie pełne akceptacji.

Te kilka dni spowodowało, że po powrocie prysnęła mialkość życia, dając miejsce radości i poczuciu sensu codziennych zmagañ. Będę wracać do medytacji przez cały rok – według za-  
leceń!



### ***Ewa (chora na SM)***

Po tym tygodniu widzę, że rekolekcje odcisnęły się trwale w moim sercu i życiu codziennym – w modlitwach i medytacjach nad Słowem Bożym, wyciszeniu. Nie chcę się rozpisywać, tylko anegdotycznie przytoczę, że w czwartek zaraz po powrocie z rekolekcji na warszawski Kamionek, patrzyłem na miasto jakbym przybył z innej planety: o co chodzi w tym pośpiechu, ludzkim zabieganiu, ulicznym zgiełku? Oczywiście zapomniałem kodu wejściowego do mojej kamienicy, o kodzie PIN do karty kredytowej nie wspominając :-).

Byłem tym zaskoczony, ale jak wewnętrznie radosny, w ciszy!... bo przecież „Wszystko mogę w Tym, który mnie umacnia” – jak napisał św. Paweł w Liście do Filipian 4,13.

### ***Michał, opiekun uczestniczący w rekolekcjach***

Może więc warto spróbować i wziąć udział w takich rekolekcjach. Zapraszamy!

***Katarzyna Czarnecka***

# Prawo i my

---

## **Rewolucyjne zmiany w świadczeniach dla osób z niepełnosprawnościami i osób je wspierających**

Początek tego roku przyniósł szereg zmian w świadczeniach dla osób z niepełnosprawnościami i ich opiekunów. Oprócz wprowadzenia zupełnie nowego świadczenia wspierającego, o które mogą ubiegać się bezpośrednio osoby z niepełnosprawnościami, ustalono nowe zasady korzystania ze świadczenia pielęgnacyjnego. Jednocześnie osoby, które nabyły prawo do świadczenia pielęgnacyjnego przed końcem 2023 r., będą mogły zdecydować, czy chcą kontynuować pobieranie świadczenia na dotychczasowych zasadach czy skorzystać z nowych przepisów. O czym zatem warto pamiętać?

### **Świadczenie pielęgnacyjne na nowych zasadach – czyli praca bez limitu, ale ograniczony wiek**

Świadczenie pielęgnacyjne na nowych zasadach przysługuje z tytułu opieki nad osobą z niepełnosprawnością, legitymującą się orzeczeniem o niepełnosprawności, która nie ukończyła 18. roku życia.

Jedną z najistotniejszych, a zarazem długo oczekiwanych zmian, jest usunięcie przesłanki konieczności rezygnacji z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej. Oznacza to, że opiekunowie, w okresie pobierania świadczenia pielęgnacyjnego, a więc do ukończenia przez dziecko 18. roku życia, mogą bez

żadnych ograniczeń podejmować pracę. Świadczenie pielęgnacyjne jest przyznawane niezależnie od dochodów rodziny. Również ustalone prawo do emerytury czy renty nie jest już dłużej przeszkodą w przyznaniu świadczenia pielęgnacyjnego.

A zatem osoby, które zdecydują się na pobieranie świadczenia pielęgnacyjnego na nowych zasadach, nie muszą już dłużej wybierać między pobieraniem świadczenia pielęgnacyjnego a pracą zawodową.

Od 1 stycznia 2024 r. uchylony został również analogiczny przepis uzależniający przyznanie świadczenia pielęgnacyjnego rolnikom, małżonkom rolników lub domownikom, od warunku zaprzestania prowadzenia gospodarstwa rolnego lub pracy w gospodarstwie rolnym.

Z jednej strony wprowadzone zmiany ułatwiają dostęp do świadczenia, eliminując przesłankę konieczności rezygnacji z pracy zarobkowej, z drugiej znacznie ograniczają krąg osób do niego uprawnionych. Wcześniej bowiem wiek osoby wymagającej opieki nie warunkował uprawnienia do świadczenia. Aktualnie świadczenie pielęgnacyjne z tytułu sprawowania opieki nad osobą z niepełnosprawnością przysługuje tylko do ukończenia przez niepełnosprawnego 18. roku życia. Później prawo do świadczenia pielęgnacyjnego wygasa, a pełnoletnia osoba z niepełnosprawnością może ubiegać się o świadczenie wspierające, o którym piszemy poniżej.

Tym samym, w obecnym stanie prawnym pełnoletność osoby z niepełnosprawnością wymagającej opieki stanowi nową, negatywną przesłankę uzyskania świadczenia pielęgnacyjnego.

Uprawnienie do świadczenia pielęgnacyjnego na nowych zasadach przysługuje:

1. matce albo ojcu,

2. innym osobom, na których ciąży obowiązek alimentacyjny, a także małżonkom,
  3. opiekunowi faktycznemu dziecka,
  4. osobom sprawującym pieczę zastępczą
- jeżeli sprawują opiekę nad osobą niepełnosprawną w wieku do ukończenia 18. roku życia.

Co istotne, nowelizacja przewiduje znaczne wsparcie wielodzietnych rodzin, gdzie więcej niż jedno dziecko legitymuje się orzeczeniem o niepełnosprawności. Do tej pory w takiej sytuacji rodzic mógł liczyć na tylko jedno świadczenie. Od 1 stycznia 2024 r. świadczenie pielęgnacyjne jest podwyższone o 100% na każdą kolejną niepełnoletnią osobę z niepełnosprawnością, nad którą sprawowana jest opieka.

Zgodnie z nowymi przepisami, w przypadku śmierci osoby z niepełnosprawnością, opiekun zachowa prawo do świadczenia pielęgnacyjnego do ostatniego dnia miesiąca następującego po miesiącu, w którym nastąpił zgon.

### **Świadczenie pielęgnacyjne na starych zasadach – czyli ochrona praw nabytych, ale bez dodatkowego zarobku**

Jednocześnie wprowadzone zmiany przewidują ochronę tzw. praw nabytych. Świadczenie pielęgnacyjne, do którego prawo powstało do 31 grudnia 2023 r., może być dalej pobierane na starych zasadach.



Oznacza to, że osoby te mogą pobierać świadczenie na pełnoletnie osoby z niepełnosprawnością, ale jednocześnie tak jak dotychczas, nie mogą podejmować pracy za-

robkowej lub otrzymywać innych świadczeń, np. emerytalno-rentowych. Podjęcie pracy zawodowej będzie bowiem łączyło się z utratą prawa do świadczenia. Podobnie, jeśli pełnoletnia osoba z niepełnosprawnością uzyska świadczenie wspierające, jej opiekun utraci prawo do dotychczasowego świadczenia pielęgnacyjnego. Warto o tym pamiętać i odpowiednio zaplanować budżet, bowiem od dnia złożenia wniosku o świadczenie wspierające, wypłata świadczenia pielęgnacyjnego zostanie wstrzymana.

Co więcej, opiekun będzie mógł zachować prawo do pobierania świadczenia pielęgnacyjnego na starych zasadach, nawet w przypadku uzyskania nowego orzeczenia o stopniu niepełnosprawności albo orzeczenia o niepełnosprawności. Warunkiem kontynuowania poboru świadczenia na starych zasadach jest to, aby wniosek o nowe orzeczenie został złożony w ciągu trzech miesięcy od dnia następującego po dniu, w którym upłynęła ważność starego dokumentu, a następnie złożenie wniosku o przyznanie świadczenia pielęgnacyjnego w terminie 3 miesięcy od dnia wydania nowego orzeczenia.

Powstaje zatem pytanie, co z osobami, które złożyły wniosek o świadczenie pielęgnacyjne np. w grudniu 2023 r. i do tej pory nie otrzymały decyzji w swojej sprawie? Sytuacje te regulują przepisy przejściowe, a wątpliwości interpretacyjne pomaga rozwiązać opublikowane w tym zakresie stanowisko Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej. Prawo do świadczeń rodzinnych ustala się, począwszy od miesiąca, w którym wpłynął wniosek z prawidłowo wypełnionymi dokumentami, do końca okresu zasiłkowego. A zatem, jeśli osoby te co najmniej na dzień 31 grudnia 2023 r. spełniły wszystkie warunki uprawniające do przyznania świadczenia pielęgnacyjnego, to dalej mają szansę na otrzymanie świadczenia pielęgnacyjnego na starych zasadach.



Jeżeli natomiast którakolwiek z przesłanek, np. rezygnacja z zatrudnienia nastąpi dopiero w 2024 r., to biorąc pod uwagę, że prawo do świadczenia pielęgnacyjnego nie powstało do 31 grudnia 2023 r., świadczenie pielęgnacyjne na starych zasadach w tym przypadku nie będzie przysługiwało. Opiekun taki może być ewentualnie uprawniony do świadczenia na nowych zasadach.

Analogiczne zasady będą miały zastosowanie do osób, których wnioski zostały co prawda rozpatrzone przed 1 stycznia 2024 r., natomiast otrzymały decyzję odmowną. W takiej sytuacji, mimo zmiany przepisów, warto odwoływać się od takiej decyzji. W zależności od rozstrzygnięcia SKO lub właściwego sądu, może się bowiem okazać, że prawo do świadczenia powstało do 31 grudnia 2023 r. i wówczas istnieje możliwość, że wsparcie zostanie przyznane na starych zasadach.

Podsumowując, dla rodzin, które zdecydują się kontynuować pobieranie świadczenia pielęgnacyjnego na starych zasadach, warunki obowiązujące do końca 2023 r. pozostają w mocy. Natomiast osoby te w każdej chwili będą mogły podjąć decyzję o przejściu na tryb pobierania świadczenia na nowych zasadach. Opiekunowie, którzy utracą prawo do świadczenia pielęgnacyjnego (lub innych świadczeń) i powrócą na rynek pracy, nie pozostaną bez wsparcia. Będą mogli skorzystać ze świadczeń przewidzianych w „pakiecie osłonowym”, tj. przykładowo ubiegać się o zasiłek dla bezrobotnych na preferencyjnych zasadach czy starać się o świadczenie przedemerytalne.

### **Jak zmienić dotychczasowe zasady pobierania świadczenia pielęgnacyjnego?**

Opiekunowie sprawujący opiekę nad niepełnosprawnym dzieckiem do 18. roku życia, którzy zechcą skorzystać z możliwości podejmowania zatrudnienia przy jednoczesnym za-

chowaniu prawa do świadczenia pielęgnacyjnego, powinni zrezygnować z dotychczasowego świadczenia pielęgnacyjnego przyznawanego na starych zasadach i złożyć wnioski o nowe świadczenie pielęgnacyjne na zasadach obowiązujących od 1 stycznia 2024 r. Warto pamiętać o tym, że przejście na pobieranie świadczenia na nowych zasadach, uniemożliwi powrót do starych zasad.

Wnioski można składać do organu właściwego ze względu na miejsce zamieszkania osoby ubiegającej się o to świadczenie, zarówno osobiście, jak i elektronicznie za pomocą portalu Emp@tia.

Wysokość świadczenia pielęgnacyjnego waloryzowana jest co roku 1 stycznia. Za rok 2024 r. świadczenie pielęgnacyjne przysługuje w wysokości 2988 zł.

### **Świadczenie wspierające**

Wraz ze zmianami wprowadzonymi dla przyznawania świadczenia pielęgnacyjnego, wprowadzono również nowy rodzaj pomocy finansowej. Od 1 stycznia 2024 r. możliwe jest wnioskowanie o przyznanie świadczenia wspierającego. Jest to zupełnie nowe rozwiązanie, uregulowane oddzielną ustawą z 7 lipca 2023 r. o świadczeniu wspierającym. Celem świadczenia wspierającego jest pomoc osobom z niepełnosprawnością oraz częściowe pokrycie wydatków związanych z zaspokojeniem ich szczególnych potrzeb życiowych.

W przeciwieństwie do świadczenia pielęgnacyjnego, świadczenie wspierające nie jest przyznawane opiekunowi, a pełnoletniej osobie z niepełnosprawnością, która mieszka w Polsce. O wypłatę mogą się ubiegać nie tylko obywatele Polski, ale również obywatele Unii Europejskiej (UE) lub Europejskiego Stowarzyszenia Wolnego Handlu (EFTA), a także cudzoziemcy przebywający legalnie w Polsce i mający dostęp do rynku pracy.

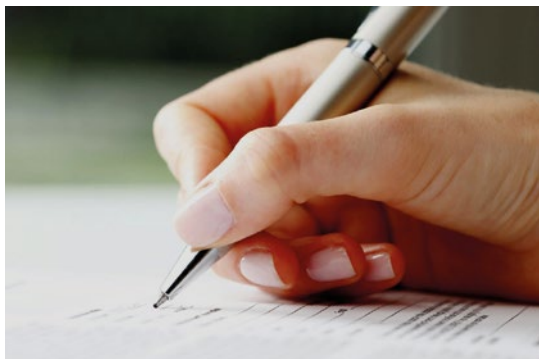
### **Ustalenie poziomu potrzeby wsparcia**

Procedura uzyskania świadczenia wspierającego rozpoczyna się od ustalenia poziomu wsparcia wymaganego dla osoby z niepełnosprawnością. O decyzję ustalającą ten poziom może ubiegać się osoba z niepełnosprawnością, która legitymuje się odpowiednim orzeczeniem (np. orzeczeniem o przyznanym jej stopniu niepełnosprawności, orzeczeniem o całkowitej/częściowej niezdolności do pracy, orzeczeniem o niezdolności do samodzielnej egzystencji, orzeczeniem o inwalidztwie lub stałej/długotrwałej niezdolności do pracy w gospodarstwie rolnym), bez względu na czas powstania niepełnosprawności.

Wnioski o wydanie decyzji ustalającej poziom potrzeby wsparcia można składać od 1 stycznia 2024 r. w wojewódzkim zespole ds. orzekania o niepełnosprawności (WZON) właściwym ze względu na miejsce stałego pobytu osoby z niepełnosprawnością. Dokumentacja jest przyjmowana elektronicznie (za pomocą systemu PIU Emp@tia) lub w formie papierowej pocztą. W wersji papierowej można złożyć także wniosek za pośrednictwem powiatowego zespołu ds. orzekania o niepełnosprawności, który ma 7 dni na przekazanie wniosku do WZON.

### **Czynności oceniające**

Specjaliści WZON mają za zadanie oszacować stopień samodzielności w funkcjonowaniu osoby w oparciu o określoną skalę i rodzaj niepełnosprawności, a więc następstwo braku lub utraty autonomii fizycznej, psychicznej, intelektualnej lub sensorycznej. W tym



celu, poza podstawowymi danymi o osobie wnioskującej lub jej przedstawicielu ustawowym oraz kopii orzeczenia o niepełnosprawności, do wniosku dołącza się również kwestionariusz samooceny. Wypełnienie go polega między innymi na określeniu trudności w zakresie możliwości wykonywania codziennych czynności, jak np. utrzymywanie higieny, przygotowanie i spożywanie posiłków, przemieszczanie się czy porozumiewanie się. Wnioskodawca lub działający w jego imieniu przedstawiciel określa, które czynności wykonywane są samodzielnie, a przy których konieczne jest wsparcie lub bezwzględna asysta innej osoby bądź technologii.

Poza danymi zamieszczonymi w kwestionariuszu, poziom potrzeby wsparcia ustalany jest także na podstawie obserwacji oraz wywiadu bezpośredniego. Ocena jest dokonywana w miejscu zamieszkania osoby z niepełnosprawnością lub w siedzibie WZON albo w miejscu przez niego wyznaczonym, spełniającym szczególne warunki. Informacja o terminie może być przekazana nie tylko pocztą, ale również telefonicznie, za pośrednictwem wiadomości tekstowej lub elektronicznie, w tym za pośrednictwem poczty elektronicznej, nie później niż 7 dni przed dniem wyznaczonego terminu.

Następnie, w ciągu 7 dni od przeprowadzenia czynności oceniających, członkowie składu oceniającego wypełniają formularz określający ich pisemną opinię o wymaganym poziomie wsparcia. Decyzja ustalająca poziom potrzeby wsparcia jest podpisywana w terminie 14 dni od dnia wypełnienia tego formularza. Obejmuje ona okres, na który osoba została zaliczona do osób niepełnosprawnych na podstawie ostatecznego orzeczenia, nie dłuższy jednak niż 7 lat.

Jeśli wnioskodawca nie zgadza się z treścią decyzji wydanej przez WZON to może się od niej odwołać, wysyłając

do WZON wniosek o ponowne rozpatrzenie sprawy w ciągu 14 dni od dnia doręczenia decyzji lub składając odwołanie do sądu pracy i ubezpieczeń społecznych w terminie miesiąca.

### **Wniosek do ZUS o świadczenie wspierające**

Po otrzymaniu decyzji ustalającej poziom wymaganego wsparcia, możliwe jest złożenie wniosku o świadczenie wspierające. Warto złożyć wniosek w ciągu 3 miesięcy licząc od dnia wydania decyzji ustalającej poziom potrzeby wsparcia. W takiej sytuacji prawo do świadczenia wspierającego ustala się od miesiąca, w którym złożono wniosek o wydanie decyzji ustalającej poziom potrzeby wsparcia, a nie od miesiąca, w którym wpłynął wniosek o świadczenie.

Wniosek można złożyć do Zakładu Ubezpieczeń Społecznych (ZUS) wyłącznie w formie elektronicznej za pomocą platformy PUE ZUS, portalu informacyjno-usługowy Emp@tia lub za pośrednictwem bankowości elektronicznej. W oddziałach ZUS możliwe jest również uzyskanie asysty, zarówno w założeniu profilu na PUE ZUS, jak i w wypełnieniu i wysłaniu wniosku przez Internet. Z pewnością ułatwieniem dla wnioskodawców jest, że do wniosku o świadczenie wspierające nie ma potrzeby dołączenia decyzji wydanej przez WZON. Wszystkie dane, które się w niej znajdują, ZUS pobierze z Elektronicznego Krajowego Systemu Monitoringu Orzeczeń o Niepełnosprawności (EKSMOoN).

Świadczenie wspierające jest przyznawane bez względu na dochody osoby z niepełnosprawnością i nie ma jed-



nolitej wysokości – jest ona zależna od ustalonego poziomu potrzeby wsparcia (od 70 pkt. do 100 pkt) i waha się od 40% do 220% renty socjalnej, która wynosiła dotychczas 1588,44 zł, a po waloryzacji od 1 marca 2024 r. wzrosła do 1780,96 zł. ZUS będzie wypłacać świadczenie wspierające przelewem na numer rachunku bankowego podany we wniosku, razem z innymi przyznanymi świadczeniami, np. rentą socjalną czy 500+ dla osób niesamodzielnych.

W przypadku decyzji odmownej ZUS o przyznaniu świadczenia wspierającego przysługuje odwołanie do sądu w terminie miesiąca od otrzymania decyzji. Warto zwrócić uwagę, że w postępowaniu z rozpoznania tego odwołania nie podlega kontroli sądowej decyzja ustalająca poziom potrzeby wsparcia. Wskazanie zarzutów dotyczących wyłącznie decyzji ustalającej poziom potrzeby wsparcia będzie skutkowało odrzuceniem odwołania.

### **Dla osoby z niepełnosprawnością świadczenie wspierające, a dla opiekuna... opłacenie składek**

Zmiany w przepisach przewidują również pewne udogodnienia w zakresie opłacenia składek na ubezpieczenie. ZUS opłaci składki na ubezpieczenie zdrowotne od podstawy wysokości pobieranego świadczenia za osobę pobierającą świadczenie.

Dodatkowo, ZUS będzie opłacał również składki na ubezpieczenia emerytalne i rentowe z ubezpieczenia społecznego oraz ubezpieczenie zdrowotne przez okres sprawowania opieki za opiekuna niepozostającego w zatrudnieniu, który wspólnie zamieszkuje i gospodaruje z osobą pobierającą świadczenie wspierające.

### **Harmonogram wdrożenia zmian**

Warto również podkreślić, że wdrożenie przyznawania świadczenia wspierającego zostało podzielone na trzy etapy.

W pierwszej kolejności, czyli od 1 stycznia 2024 r., mogą je otrzymać osoby wymagające najwyższego poziomu wsparcia tj. od 87 do 100 pkt. Następnie od 1 stycznia 2025 r. o przyznanie świadczenia mogą starać się osoby z poziomem potrzeby wsparcia ocenionym na od 78 do 86 pkt. Ostatnia faza rozpocznie się 1 stycznia 2026 r. – wtedy świadczenie wspierające będzie dostępne także dla osób z niepełnosprawnościami z pozostałymi uprawniającymi poziomami potrzeby wsparcia, tj. od 70 do 77 pkt.

Powyższy harmonogram nie dotyczy osób z niepełnosprawnościami, na które ich opiekunowie co najmniej w dniu 1 stycznia 2024 r. lub później pobierali świadczenie pielęgnacyjne na nowych lub starych zasadach. Te osoby, jeśli otrzymają co najmniej 70 pkt w decyzji o poziomie potrzeby wsparcia, już od 1 stycznia 2024 r. mogą otrzymać świadczenie wspierające.

### **Podsumowanie – czyli jak odnaleźć się w nowych regulacjach**

Zmiany w przepisach o świadczeniach dla osób z niepełnosprawnościami były niewątpliwie potrzebne. Pytanie, na ile nowe regulacje faktycznie zwiększają dostępność do przyznawanych świadczeń, a na ile wymagają od osób potrzebujących wsparcia – nie ukrywajmy – kalkulacji, które świadczenie opłaca się im bardziej.

Na tym etapie trudno również ocenić skuteczność w uzyskiwaniu nowego świadczenia wspierającego. Samo złożenie wniosku o jego przyznanie wydaje się proste, natomiast komplikacje i wątpliwości mogą pojawić się wcześniej – na etapie uzyskiwania decyzji o poziomie potrzeby wsparcia. Wszystko będzie zależało od sprawnego działania i rozpoznawania spraw przez WZON.

Istotna z punktu widzenia beneficjentów świadczeń będzie również zmiana pobieranego świadczenia z pielęgnacyjnego na wspierające. Możliwa jest sytuacja, w której wypłacane dotychczas świadczenie pielęgnacyjne nie będzie należne wobec złożenia wniosku o świadczenie wspierające. Teoretycznie ustawodawca przewidział możliwość nakładania się praw do uzyskania obu świadczeń – wypłata świadczenia pielęgnacyjnego jest wstrzymywana przez złożenie wniosku o świadczenie wspierające. Prawo do obu świadczeń może się jednak zdublować, gdy wniosek o świadczenie wspierające zostanie złożony w ciągu 3 miesięcy od dnia wydania decyzji ustalającej poziom potrzeby wsparcia przez WZON. W takiej sytuacji miesiące otrzymywania świadczenia pielęgnacyjnego i wspierającego mogą się pokrywać, ponieważ świadczenie wspierające będzie przysługiwało od miesiąca, w którym złożono wniosek o wydanie decyzji ustalającej poziom potrzeby wsparcia do WZON. W konsekwencji świadczenie pielęgnacyjne może zostać później uznane za nienależnie pobrane i podlegać zwrotowi.

Z pewnością potrzeba czasu (oraz wyrobionej praktyki organów i orzeczeń sądów), aby powiedzieć „sprawdzam” nowym przepisom. Niemniej jednak już teraz zachęcamy, aby przed złożeniem wniosku o dane wsparcie dokładnie sprawdzić swoją sytuację oraz zweryfikować, które zasady przyznawania świadczeń będą miały zastosowanie i mogą być korzystniejsze. Osoby uprawnione, w zależności od swojej sytuacji, mogą rozważyć pobieranie świadczenia pielęgnacyjnego na dotychczasowych zasadach, przejście na nowe zasady lub złożenie wniosku o świadczenie wspierające.

*Justyna Helbing, Agnieszka Tarasiuk*  
– *Paralegal DLA Piper Giziński Kycia sp.k.*



# RAZEM

---

## **Co, gdzie, kiedy w Oddziale Warszawskim PTSR**

### **Biuro Oddziału Warszawskiego PTSR**

ul. Nowosielecka 12

00-466 Warszawa

tel./fax 22 831-00-76, tel. 22 831-00-77

e-mail [biuro@ptsr.waw.pl](mailto:biuro@ptsr.waw.pl)

[www.ptsr.waw.pl](http://www.ptsr.waw.pl)

### **Godziny pracy biura**

poniedziałek 8:00 – 16:00

wtorek 8:00 – 18:00

środa 8:00 – 16:00

czwartek 8:00 – 18:00

piątek 8:00 – 16:00

### **Władze Stowarzyszenia**

Małgorzata Czapska – Przewodnicząca

Dariusz Usowicz – Wiceprzewodniczący

Marek Wichowski – Skarbnik

Aneta Mazurek – Sekretarz

Maria Majewska – Członek

### **Komisja Rewizyjna**

Urszula Kraszewska – Przewodnicząca

Małgorzata Melich – Wiceprzewodnicząca

Henryka Grzegorzewska – Sekretarz

### **Pracownicy biura**

Marcin Skroczyński – dyrektor biura

Katarzyna Sadłowska – koordynator projektów

Sylwia Więsek-Smolińska – koordynator projektów

Elżbieta Lasak – koordynator projektów

Hanna Kapuśniak – koordynator projektów

Katarzyna Zawada – główna księgowa

Agata Szulc – księgowa

\*\*\*

### **Biuro Rady Głównej PTSR**

ul. Nowolipki 2a

00-160 Warszawa

tel. 22 241-39-86 (sekretariat),

22 119-36-88 (PLiR – subkonto),

22 127-48-50 (Infolinia – CISM),

22 258-71-75 (SyMfonia Serc).

fax 22 354-60-26

[www.ptsr.org.pl](http://www.ptsr.org.pl)

e-mail: [biuro@ptsr.org.pl](mailto:biuro@ptsr.org.pl)

Biuro czynne od poniedziałku do piątku

w godz. 8:00 – 16:00

## Zajęcia w Oddziale Warszawskim PTSR

Warunkiem korzystania z prowadzonych przez nas zajęć jest dostarczenie do biura:

- **potwierdzenia diagnozy SM** (do wglądu), np. ostatniego wypisu ze szpitala, zaświadczenia od lekarza prowadzącego itp.,
- **oświadczenia** o zgodzie na przetwarzanie danych przez PFRON i OW PTSR,
- **orzeczenia o stopniu niepełnosprawności** (lub równoważnego) – w przypadku nie posiadania przez daną osobę tego dokumentu możliwy jest udział jedynie w wybranych zajęciach – informacja w biurze.

**Większość prowadzonych przez nas zajęć wymaga ponadto skorzystania z konsultacji specjalistów (lekarza, psychologa i rehabilitanta) celem stworzenia Indywidualnego Planu Działania. Szczegółowe informacje i zapisy w biurze Stowarzyszenia.**

### 1. **Gimnastyka rehabilitacyjna**

Zajęcia rehabilitacji ruchowej prowadzone są w trzech grupach.

W siedzibie Stowarzyszenia:

- we wtorki w godz. 15:30 – 18:00 (zajęcia dla osób mniej sprawnych),
- w środy w godz. 9:00 – 11:00,
- w czwartki w godz. 15:00 – 17:30.

Hybrydowo: we wtorki i czwartki w godz. 10:30 – 13:00.

### 2. **Mechanoterapia**

Indywidualne zajęcia prowadzone są:

- w poniedziałki w godz. 7:00 – 16:00,
- w środy w godz. 11:00 – 15:00,

– w piątki w godz. 7:00 – 16:00.

Zajęcia odbywają się w siedzibie Stowarzyszenia, obowiązują zapisy.

### **3. Masaże usprawniające**

Masaże odbywają się:

– w poniedziałki w godz. 7:00 – 16:00,

– w piątki w godz. 7:00 – 16:00,

– w soboty w godz. 7:00 – 14:00.

Zajęcia odbywają się w siedzibie Stowarzyszenia, obowiązują zapisy.

### **4. Joga – zajęcia relaksacyjne**

Zajęcia jogi odbywają się w siedzibie Stowarzyszenia:

– we wtorki w godz. 14:00 – 15:30,

– w piątki w godz. 14:00 – 15:30.

### **5. Tai-chi**

Zajęcia gimnastyki relaksacyjno-koncentrującej odbywają się:

– w poniedziałki w godz. 15:30 – 17:00 (w siedzibie Stowarzyszenia),

– w środy w godz. 15:30 – 17:00 (hybrydowo).

### **6. Basen i ćwiczenia w wodzie**

Rehabilitacja w wodzie odbywa się w Centrum rehabilitacji Reh-Medica ul. Mładzka 27A.

Z zajęć na basenie mogą skorzystać tylko osoby będące uczestnikami projektu „SM'owa przystań – usprawnianie ruchowe i społeczne osób chorych na SM IV”. Obowiązują zapisy.

Zajęcia odbywają się:

– w poniedziałki w godz. 15:00-15:30,

– w piątki w godz. 15:00-15:30.

### **7. Zajęcia Metodą Feldenkraisa**

Zapraszamy do udziału w programie zajęć ruchowych, soma-edukacji dla osób chorych na stwardnienie rozsiane, chorujących na zanik mięśni, po udarach na bazie Metody Feldenkraisa. Zajęcia w cyklu pięciogodzinnym prowadzi Maciej Łukowski.

Zajęcia odbywają się jedynie zdalnie w wybrane soboty w godz. 10:30 – 13:30.

### **8. Warsztaty wokalne – zajęcia zawieszono**

Ćwiczenia emisyjne prowadzone są w formie zabaw muzycznych pomagających w pozbyciu się fizycznych i psychicznych barier i otwarcie się na swój naturalny głos. Materiał muzyczny oraz ćwiczenia są dostosowane do potrzeb i możliwości uczestników.

### **9. Warsztaty teatralne**

Zajęcia teatralne odbywają się w poniedziałki (w siedzibie Stowarzyszenia) oraz w czwartki (zdalnie) od godziny 10:30. Osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem.

### **10. Warsztaty ceramiczne „Grupa Nowolipie”**

Osoby chętne do udziału w zajęciach proszone są o kontakt z biurem.

### **11. Arteterapia**

Na zajęciach robimy biżuterię, ozdabiamy przedmioty metodą decoupage, malujemy na szkle, farbami akrylowymi, a także korzystamy z wielu innych technik. Ćwiczymy ręce, zmysły, a przede wszystkim miło i ciekawie spędzamy czas. Zajęcia odbywają się w siedzibie Stowarzyszenia we wtorki w godz. 15:00 – 18:00.

## **12. Zajęcia „Główka pracuje”**

Warsztaty z zakresu wzmacniania funkcji poznawczych, pamięci i koncentracji odbywają się w siedzibie Stowarzyszenia w piątki w godz. 11:00 – 13:00.

## **13. Zajęcia elektroterapii**

Podczas elektroterapii możliwe jest, w zależności od wskazań terapeuty, korzystanie z terapii za pomocą elektrycznej lampy terapeutycznej lub elektrostymulatora. Zajęcia odbywają się indywidualnie w poniedziałki, piątki oraz soboty.

Godziny ustalane są przy zapisie na zajęcia.

## **14. Zajęcia nordic walking**

Marsz z kijkami jest idealny zarówno dla osób o lepszej, jak i gorszej sprawności fizycznej. Nie jest ważne, czy ktoś porusza się krokiem bardziej sportowym, czy spacerowym. W każdym przypadku osiąga się wiele korzyści. Zajęcia odbywają się średnio raz w tygodniu, w zależności od pogody. Osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem OW PTSR.

## **15. Warsztaty kulinarno-dietetyczne**

Dzięki warsztatom kulinarnym uczestnicy poznają odpowiedni dobór składników i sposób przygotowania zdrowych posiłków. Poznają proste zasady komponowania dziennego jadłospisu dla siebie i swoich najbliższych i własnoręcznie wykonują posiłki.

Zajęcia odbywają się w siedzibie OW PTSR dwa razy w miesiącu. Ilość osób na warsztatach jest ograniczona.

Osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem.

**16. Indywidualne spotkania ze specjalistami (np. psycholog, logopeda, dietetyk, seksuolog, prawnik, pielęgniarka)**

Spotkania i konsultacje z ww. specjalistami mogą odbyć się zarówno zdalnie, jak i stacjonarnie, w siedzibie Stowarzyszenia. Osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem.

**17. Osobisty asystent osoby chorej na SM**

Zgłoszenia o potrzebie pomocy asystenta przyjmowane są w biurze pod nr tel. 22 831-00-76/77. Z pomocy tej mogą skorzystać przede wszystkim osoby o znacznym stopniu niepełnosprawności.

**18. Rehabilitacja domowa**

OW PTSR prowadzi rehabilitację domową w ramach pozyskanych na ten cel środków.

O terminach aktualnych naborów informujemy w wysyłkach listownych do członków Towarzystwa.

**Osoby zainteresowane udziałem w poszczególnych zajęciach proszone są o kontakt z biurem OW PTSR (tel. 22 831-00-76/77, e-mail: [biuro@ptsr.waw.pl](mailto:biuro@ptsr.waw.pl)).**

**Prowadzone w 2024 r. zajęcia rehabilitacyjne i wsparcie specjalistyczne realizowane są w ramach projektów dofinansowanych ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych oraz Miasta Stołecznego Warszawy.**



projekt współfinansuje  
miasto stołeczne  
Warszawa



Państwowy Fundusz  
Rehabilitacji Osób  
Niepełnosprawnych

## Wypożyczalnia sprzętu rehabilitacyjnego

Informujemy, że w OW PTSR działa bezpłatna wypożyczalnia sprzętu rehabilitacyjnego i pomocniczego.

Dostępne są m.in.:

- rotory elektryczne,
- podnośnik kąpielowo-transportowy,
- obracane krzeselka nawannowe,
- maty relaksacyjne, do akupresury,
- materace przeciwoleżynowe,
- aparaty do masażu uciskowego (drenaż limfatyczny),
- pionizatory ręczno-elektryczne Vassilli,
- wózki inwalidzkie ręczne,
- balkoniki, chodziki – trójkołowe,
- kule,
- kijki do nordic walking.

**Osoby, które są zainteresowane wypożyczeniem sprzętu, prosimy o bezpośredni kontakt z pracownikami biura OW PTSR.**

Doposażenie wypożyczalni sprzętu pomocniczego i rehabilitacyjnego nastąpiło m.in. dzięki dofinansowaniu w ramach zadań realizowanych ze środków Miasta Stołecznego Warszawy (Biura Polityki Zdrowotnej w ramach projektu pn. "Rehabilitacja medyczna i usprawnianie kompetencji społecznych osób chorych na SM") oraz Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (w ramach projektu „SM’owa przystań (...) IV”).



projekt współfinansuje  
miasto stołeczne  
Warszawa



Państwowy Fundusz  
Rehabilitacji Osób  
Niepełnosprawnych



## Aktualnie realizowane projekty

**Zapraszamy do korzystania z różnorodnego wsparcia w ramach realizowanych projektów.** Osoby zainteresowane uczestnictwem w poszczególnych formach wsparcia prosimy o kontakt z biurem OW PTSR.

### „Sprościć Moc 7”

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – Konkurs 1/2022 pn. „Działamy razem”.



Państwowy Fundusz  
Rehabilitacji Osób  
Niepełnosprawnych

Okres realizacji: 1.04.2023 r. – 31.03.2024 r.

Projekt realizowany w partnerstwie z Oddziałem Łódzkim Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.

Projekt skierowany jest do 520 osób niepełnosprawnych, chorych na stwardnienie rozsiane, z terenu województw: mazowieckiego, łódzkiego, zachodniopomorskiego, wielkopolskiego, świętokrzyskiego, dolnośląskiego, kujawsko-pomorskiego, podkarpackiego. Zakłada opracowanie kompleksowego programu rehabilitacji osób chorych na SM, który obejmie swoim działaniem problemy ruchowe, psychologiczne i społeczne.

Główne działania realizowane w ramach projektu to:

- rehabilitacja w domu chorego,
- usługi asystenta osoby chorej na SM,
- indywidualne porady specjalistów (np. psychologa, logopedy, dietetyka, pielęgniarki, pracownika socjalnego),
- warsztaty wyjazdowe „Niezależnego życia”.

## **„SM’owa przystań – usprawnianie ruchowe i społeczne chorych na SM IV”**

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – Konkurs 1/2020 pn. „ Pokonamy bariery”.



Państwowy Fundusz  
Rehabilitacji Osób  
Niepełnosprawnych

Okres realizacji: 1.04.2021 r. – 31.03.2024 r.

Każdy beneficjent projektu, na podstawie wskazań z IPD, może korzystać z takich zajęć usprawniających, jak:

- grupowa rehabilitacja ruchowa,
- mechanoterapia,
- masaż usprawniający,
- elektroterapia,
- zajęcia jogi,
- zajęcia tai-chi,
- zajęcia metodą Feldenkraisa,
- arteterapia z elementami terapii zajęciowej,
- zajęcia wokalne,
- zajęcia teatralne,
- zajęcia "Główka pracuje",
- wsparcie psychologa – trening funkcji poznawczych, porady indywidualne,
- pomoc logopedyczna,
- wsparcie dietetyka,
- zajęcia kulinarno-dietetyczne,
- choreoterapia,
- biurowy punkt informacyjny,
- usługi osobistego asystenta osoby chorej na SM,
- rehabilitacja domowa,
- zajęcia nordic walking,
- ćwiczenia w basenie,

– hipoterapia.

Ponadto, projekt zakłada zwrot kosztów przejazdów na zajęcia.

### **„jeSteśMy – publikacje dla osób chorych na SM IV”**

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – Konkurs 1/2020 pn. „Pokonamy bariery”.



Państwowy Fundusz  
Rehabilitacji Osób  
Niepełnosprawnych

Okres realizacji: 1.04.2021 r. – 31.03.2024 r.

Celem projektu jest zapewnienie osobom niepełnosprawnym, chorym na SM, dostępu do rzetelnej informacji nt. choroby i sposobów radzenia sobie z nią. Cel ten chcemy osiągnąć poprzez propagowanie w wydawanych przez nas publikacjach (w szczególności w kwartalniku Nadzieja) informacji na temat pozytywnych przykładów życia z chorobą, obowiązujących praw i ulg, możliwości i warunków rehabilitacji, leczenia, a także radzenia sobie z najczęściej występującymi problemami w tym schorzeniu.

### **„Rehabilitacja medyczna i usprawnianie kompetencji społecznych osób chorych na SM”**

Projekt realizowany ze środków Urzędu m.st. Warszawy (Biuro Polityki Zdrowotnej).



projekt współfinansuje  
miasto stołeczne  
Warszawa

Okres realizacji: styczeń 2023 – 31.12.2025 r.

Celem ogólnym zadania jest poprawa jakości życia i funkcjonowania osób chorych na stwardnienie rozsiane, mieszkańców m.st. Warszawy, poprzez zwiększenie dostępności do różnych form rehabilitacji oraz do sprzętu rehabilitacyjnego i pomocniczego.

Cel ten jest realizowany poprzez:

- grupową rehabilitację ruchową,
- zajęcia masażu usprawniającego,

- zajęcia jogi,
- zajęcia tai-chi,
- dyżury specjalisty ds. sprzętu rehabilitacyjnego,
- zajęcia treningu umiejętności społecznych.

Powyższy projekt stanowi uzupełnienie i rozszerzenie działań realizowanych ze środków PFRON w ramach projektu „SM’owa przystań – usprawnianie ruchowe i społeczne chorych na SM IV”.

### **„Perspektywa na pracę”**

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – Konkurs 1/2022 pn. „Działamy razem”.



Państwowy Fundusz  
Rehabilitacji Osób  
Niepełnosprawnych

Okres realizacji: 01.01.2023 r. – 31.03.2026 r.

Projekt realizowany w partnerstwie z Oddziałem Łódzkim Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Skierowany jest do grupy 140 osób z niepełnosprawnościami z diagnozą stwardnienia rozsianego (SM), zamieszkujących teren następujących województw: dolnośląskie, kujawsko-pomorskie, łódzkie, mazowieckie, wielkopolskie, podkarpackie, świętokrzyskie. Ze wsparcia mogą skorzystać jedynie osoby znajdujące się w wieku aktywności zawodowej (18–60 r.ż. w przypadku kobiet i 18–65 r.ż. w przypadku mężczyzn).

Główne działania, jakie będą realizowane w ramach projektu:

- staże, kursy, szkolenia zawodowe,
- indywidualne poradnictwo zawodowo-społeczne,
- usługi pośrednika pracy,
- warsztaty aktywnego poszukiwania pracy,
- warsztaty aktywizacji zawodowej i społecznej,
- warsztaty komunikacji interpersonalnej,
- usługi asystenta osobistego.

Przewidziano następujące opłaty od uczestników:

- za usługę asystencką – 3,00 zł za godzinę wsparcia,
- za udział w wyjazdowych warsztatach komunikacji interpersonalnej oraz warsztatach aktywizacji zawodowej i społecznej – 150,00 zł za pojedynczy warsztat.

## **Co się wydarzyło**

### **Warsztaty wyjazdowe „Niezależnego życia”**

W ramach realizacji projektu „Sprawić Moc 7”, współfinansowanego ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, zrealizowane zostały kolejne dwa warsztaty wyjazdowe „Niezależnego życia”.

Drugi warsztat odbył się w dniach 18-23.02.2024 r. w woj. zachodniopomorskim. Uczestniczyło w nim 26 beneficjentów projektu. Trzeci warsztat wyjazdowy odbył się w dniach 3-8.03.2024 r. w woj. małopolskim. Uczestniczyło w nim 27 beneficjentów projektu.

W trakcie obu warsztatów odbyły się zajęcia relaksacji z wykorzystaniem różnych metod oraz zajęcia coachingowe.

### **Warsztaty wyjazdowe z komunikacji**

W dniach 3-8.03.2024 r. odbyły się wyjazdowe warsztaty komunikacji interpersonalnej dla uczestników projektu „Perspektywa na pracę”. Warsztaty zrealizowano w woj. małopolskim – w Zakopanem. Uczestniczyło w nich 17 beneficjentów projektu.

W trakcie warsztatów przeprowadzono zajęcia z terapeutą zajęciowym oraz pracownikiem socjalnym.

## Co przed nami

### Wsparcie w zakresie aktywizacji zawodowej

Kontynuujemy wsparcie w ramach projektu „Perspektywa na pracę”. Projekt jest współfinansowany ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON) i realizowany w partnerstwie z Oddziałem Łódzkim PTSR.

W ramach projektu oferujemy:

- warsztaty aktywnego poszukiwania pracy – zajęcia prowadzi p. Halina Pajor (w środy) oraz p. Monika Rozmysłowicz (w czwartki),
- konsultacje indywidualne ze specjalistami (doradca zawodowy, pośrednik pracy, fizjoterapeuta, pracownik socjalny, psycholog),
- specjalistyczne kursy i szkolenia zawodowe (indywidualne i grupowe),
- staże zawodowe (trzymiesięczne z wynagrodzeniem),
- kurs komputerowy
- wsparcie asystenta,
- wyjazdowe warsztaty aktywizacji społecznej i zawodowej oraz komunikacji
- interpersonalnej,
- zwrot kosztów dojazdu na zajęcia, warsztaty,

Szczegółowe informacje dostępne są w biurze OW PTSR. Osoby zainteresowane udziałem i spełniające warunki projektu (wiek powyżej 18. roku życia do 60. roku życia dla kobiet i do 65. roku życia dla mężczyzn, diagnoza stwardnienia rozsianego (SM), orzeczenie o stopniu niepełnosprawności, nieposiadanie zatrudnienia) zapraszamy do kontaktu.

### **Zaproszenie do udziału w nowych projektach**

Jest nam niezmiernie miło poinformować Państwa o uzyskaniu przez Stowarzyszenie dofinansowania z PFRON na realizację kolejnych projektów.

### **Kontynuacja wsparcia w ramach współpracy z OŁ PTSR**

Od 1 kwietnia 2024 r. do 31 marca 2025 r. w partnerstwie z Oddziałem Łódzkim PTSR będzie realizowany projekt „Sprawić Moc 8”. Projekt uzyskał dofinansowanie ze środków PFRON.

Projekt skierowany jest do 500 osób z niepełnosprawnościami, chorych na stwardnienie rozsiane, z terenu województw: dolnośląskie, kujawsko-pomorskie, łódzkie, mazowieckie, podkarpackie, świętokrzyskie, wielkopolskie, zachodniopomorskie.

Główne działania realizowane w ramach projektu to: usługi asystenta osoby chorej na SM, rehabilitacja w domu chorego, indywidualne porady specjalistów, warsztaty wyjazdowe „Niezależnego życia”.

Udział w następujących działaniach w ramach projektu jest płatny:

- korzystanie z usług asystenckich oraz indywidualnych zajęć usprawniających – 3,00 zł za jedną godzinę wsparcia,
- udział w warsztatach wyjazdowych – 75,00 zł za jeden warsztat.

### **Działalność wydawnicza**

Od 1 kwietnia 2024 r. do 31 marca 2027 r. ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – konkurs pn. „Możemy więcej” (nr 1/2023) będzie realizowany projekt „jeSteśMy – publikacje dla osób chorych na SM V”.

Celem projektu jest zapewnienie osobom niepełnosprawnym, chorym na SM, dostępu do rzetelnej informacji nt. choroby i sposobów radzenia sobie z nią poprzez wydawanie i kolportowanie kwartalnika Nadzieja i broszur specjalistycznych.

## **Działania w Placówce**

Od 1 kwietnia 2024 r. do 31 marca 2027 r. ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – konkurs pn. „Możemy więcej” (nr 1/2023) będzie realizowany projekt „SM’owa przystań – usprawnianie ruchowe i społeczne chorych na SM V”.

W ramach projektu beneficjent będzie mógł korzystać z takich zajęć usprawniających, jak m.in.: grupowa rehabilitacja ruchowa, mechanoterapia, masaż, fizykoterapia, joga, tai-chi, zajęcia metodą Feldenkraisa, arteterapia, warsztaty teatralne i wokalne, „Główka pracuje”, wsparcie psychologa, porady indywidualne, logopeda, dietetyk, warsztaty dietetyczno-kulinarne, nordic-walking, warsztaty informatyczno-komputerowe, warsztaty lingwistyczne, ćwiczenia w wodzie, terapeutyczna jazda konna, warsztaty ceramiczne, zwrot kosztów przejazdów na zajęcia.

## **Jak przystąpić do ww. projektów**

Dokumenty rekrutacyjne do projektów PFRON dostępne są na stronie [www.ptsr.waw.pl](http://www.ptsr.waw.pl) w części: Co robimy?/zakładce: Realizowane projekty/ odnośniku do PFRON przy roku 2024.

Konieczne do spełnienia warunki to:

- diagnoza SM,
- posiadanie orzeczenia o stopniu niepełnosprawności,
- wypełnienie dokumentów rekrutacyjnych oraz udział w konsultacji ze specjalistą w celu opracowania indywidualnego planu działań,
- brak zaległości w opłatach członkowskich.

## **Składka członkowska**

Przypominamy Państwu o terminowym opłacaniu składek członkowskich. W 2024 r. wysokość składki wynosi 60,00 zł.



Członków Stowarzyszenia posiadających zaległości w opłacie składki członkowskiej prosimy o pilne uregulowanie.

### **Rekolekcje ignacjańskie**

Jak co roku zapraszamy do udziału w rekolekcjach – dniach skupienia, ciszy (z wyłączoną komórką!), modlitwy, spotkania z Bogiem, z sobą i z drugim człowiekiem. Temat tegorocznych rekolekcji to „Nie lękajcie się...”.

Osobom wymagającym pomocy zapewniamy opiekę wolontariuszy.

Rekolekcje odbędą się w dniach 25-31 sierpnia, w Europejskim Centrum Komunikacji i Kultury Warszawa-Falenica przy ul. Oleckiej 30. Prowadzić je będzie o. Marek Kruszyński SJ.

Zapisać się można przez stronę [www.eccc.pl/rekolekcje](http://www.eccc.pl/rekolekcje) albo na adres [winda.rekolekcje@gmail.com](mailto:winda.rekolekcje@gmail.com)



***Nie lękajcie się....***

Rekolekcje ignacjańskie  
dla osób z niepełnosprawnością  
i tych, którzy chcą im pomóc

***25 - 31 sierpnia 2024***

prowadzący o. Marek Kruszyński SJ  
redaktor naczelny kwartalnika "Manreza"

**Redaguje zespół:** Katarzyna Czarnačka (red., rys.),  
Monika Staniec, Katarzyna Sadłowska,  
Sylwia Więsek-Smolińska, Marcin Skroczyński,  
konsultant medyczny lek. med. Renata Ługiewicz

**Adres Redakcji:** Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego  
Oddział Warszawski, „Nadzieja”, ul. Nowosielecka 12,  
00-466 Warszawa



Państwowy Fundusz  
Rehabilitacji Osób  
Niepełnosprawnych

**Numer Konta Bankowego:**

BGŻ BNP Paribas S.A. 09 2030 0045 1110 0000 0009 8010

**Publikacja finansowana ze środków**

**Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych**

**Produkcja:** Agencja Wydawnicza PAJ-Press

ISSN 1233-8079

